

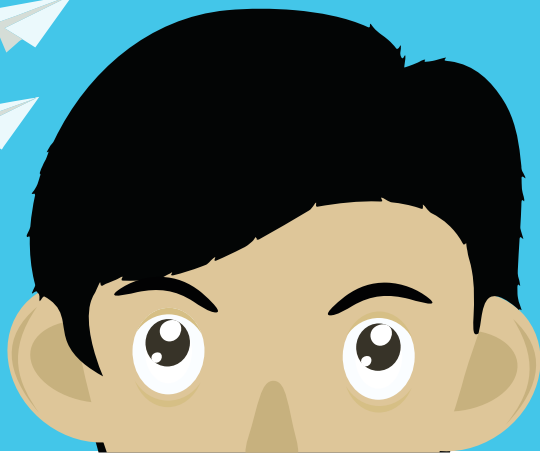


UNIVERSITAS
DIPONEGORO
SEMARANG

bacaan untuk remaja putri dengan

HIPERPLASIA ADRENAL KONGENITAL

(Congenital Adrenal Hiperplasia)



Bacaan untuk Remaja Putri
dengan

Hiperplasia Adrenal Kongenital (Congenital Adrenal Hyperplasia)

Penyusun
Agustini Utari
Ayu Kurnia
Ibtichal Gusyani Putri
Annastasia Edianti

Universitas Diponegoro
2017

Hak Cipta Dilindungi Undang-undang

Buku ini dapat diperbanyak atau dikutip untuk kepentingan edukasi pasien dengan tetap menyertakan identitas penyusun dan tidak digunakan untuk kepentingan profit.

Diterbitkan pertama kali tahun 2017

Tim penyusun

Agustini Utari (Fakultas Kedokteran Undip)

Ayu Kurnia (Fakultas Psikologi Undip)

Ibtichal Gusyani Putri (Fakultas Psikologi Undip)

Annastasia Ediaty (Fakultas Psikologi Undip)

Desain grafis dan layout

Najah Anindya Aisya

Ilustrasi Komik

Abigail Natalini

Sumber Vector

freepik.com

pinterest.com

Kontak Penyusun

agustiniutari@gmail.com

ediaty.psi@gmail.com

Penerbit: Undip Press

ISBN 978-979-097-430-2

KATA PENGANTAR

Menjadi seorang remaja adalah masa-masa yang sangat menyenangkan, mulai bertemu dengan teman-teman yang lebih banyak lagi setelah lulus Sekolah Dasar, bermain dengan bebas dan riangnya, namun juga memiliki perasaan yang lebih sensitif di mana seorang remaja mulai mencari jati dirinya. Yang menjadi masalah adalah ketika ada hal yang mengganggu proses-proses itu. Salah satu yang menjadi ciri khas remaja adalah mulai munculnya tanda-tanda pubertas. Perubahan fisik yang dialami remaja putri pada umumnya dimulai dengan tumbuhnya payudara, tumbuhnya rambut kemaluan dan rambut ketiak, bentuk tubuh yang perlahan menyerupai perempuan dewasa dan datangnya menstruasi.

Hiperplasia Adrenal Kongenital atau disingkat HAK merupakan kelainan genetik yang menyebabkan kelenjar anak ginjal (adrenal) membesar dan tidak mampu menghasilkan hormon “kortisol” (hormon yang mengatur sistem imun, energi, dan membantu bertahan saat stres) dan kadang tidak mampu menghasilkan “aldosteron” (hormon penahan garam) dan disertai meningkatnya hormon “androgen” (hormon laki-laki). Pada remaja putri yang mengalami HAK, kelebihan androgen inilah yang sering menyebabkan berbagai permasalahan psikologis (pembaca disarankan membaca buku mengenai “**Mengenal Hiperplasia Adrenal Kongenital**” untuk mengenal HAK lebih mendalam).

Remaja putri dengan HAK yang terlambat diobati atau tidak taat minum obat, bisa mengalami masalah, antara lain; payudara tidak tumbuh dengan baik, tidak mengalami menstruasi, suara yang membesar, tumbuh jakun, kumis dan jenggot, kulit kehitaman dan pendek. Hal ini sebenarnya dapat dicegah dan diatasi dengan deteksi dan diagnosis dini serta minum obat secara teratur. Namun demikian, ada beberapa remaja dengan HAK yang terlambat terdiagnosis atau minum obat tidak teratur, sehingga bisa menyebabkan munculnya berbagai masalah tersebut yang berdampak pada kondisi psikologisnya.

Beberapa masalah psikologis yang dialami remaja dengan HAK, antara lain merasa berbeda dan rendah diri (minder), cenderung memiliki emosi yang labil/ mudah marah dan tersinggung saat mendapat cibiran atau omongan negatif dari orang lain mengenai kondisi dirinya, munculnya kebencian pada dirinya, mulai khawatir tentang masa depannya, munculnya

kegalauan tentang pertemanan dan perasaan dengan lawan jenis, bingungnya menanggapi cibiran-cibiran dari luar, dan bagaimana cara agar dapat terbuka dengan orang lain.

Buku ini diharapkan membantu memecahkan masalah-masalah yang muncul pada remaja dengan HAK, terutama remaja putri. Menjadi mata air yang menyegarkan di kala dahaga akan penguat hati dan semangat berjuang. Dikemas dengan bahasan yang menarik agar lebih ramah dibaca untuk remaja HAK Indonesia. Selain itu, pada buku ini kisah nyata kehidupan remaja dengan HAK akan mengalir di setiap penghantar bahasan, diharapkan dapat menjadi motivasi dan cahaya bagi remaja HAK di manapun berada.

Salam hangat,

TIM PENYUSUN





Kisah dalam buku ini berdasarkan kisah nyata kehidupan remaja dengan HAK. Nama-nama dalam buku ini adalah nama samaran. Kesamaan alur dan setting cerita bukanlah merupakan suatu kesengajaan.



Ini adalah sepenggal catatan harian seorang remaja putri dengan HAK yang akan menghantarkan kita pada kisah-kisah lainnya mengenai tantangan hidup remaja HAK dan cara mengatasinya.

dear diary,

cermin pagi ini terlihat sama seperti hari-hari lalu. kulit kusam yang gelap, beberapa jerawat yang muncul, kumis, dan jenggot yang setiap hari harus aku cukur. sebenarnya aku perempuan, tapi ada yang sedikit berbeda di tubuhku. suaraku membesar layaknya seorang laki-laki, dadaku bidang, tenagaku melebihi perempuan pada umumnya. masihkah aku disebut sebagai perempuan? malu apabila menerima kenyataan ini. ejekan mengenai penampilan fisikku menjadi makanan sehari-hari. haruskah aku mengasingkan diri?

orang-orang tidak mampu membedakan apakah aku perempuan atau laki-laki. sulit sekali rasanya menyembunyikan mengenali keadaan yang aku alami. tapi mau bagaimana lagi. cermin belum mampu menunjukkan bahwa aku adalah perempuan pada umumnya. perasaan bimbang tidak hanya aku yang merasakan, bahkan orangtuaku ikut meratapi kebingungan yang saat ini aku alami, meskipun orangtuaku mengatakan aku adalah anak perempuan.

Semarang, 17 Desember 2013

Cahaya

PANDUAN

KEHIDUPAN KITA,
REMAJA HAK

#1

Aku sudah mens,
kamu? (hal. 1-3)

#2

Kok suaraku
membesar (hal. 4-5)

#3

Aku perempuan
atau laki-laki?
(hal. 6-7)

#4

Tubuhku
pendek?
(hal. 8-9)

#5

Aku kok jadi
mudah marah?
(hal. 10-11)

#6

Aku ingin punya
banyak teman
(hal. 12)

BUKU

#9

Dapatkah aku berkeluarga nanti?
(hal. 16)

#8

Bagaimana aku mengatasi rasa malas minum obat?
(hal. 14-15)

#7

Bolehkah aku bermimpi?
(hal. 13)

#11

Pantaskah aku mencintainya?
(h. 19)

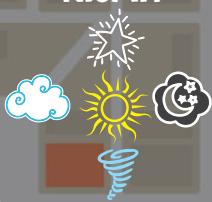
#10

Bagaimana caraku untuk percaya diri dan terbuka?
(hal. 17-18)

#12

Bagaimana cara menanggapi ejekan?
(h. 20)

SEPENGKAL KISAH



SAPA DOKTER (hal. 22-23)

1. Apakah seseorang dengan HAK bisa sembuh?
2. Haruskah aku minum obat seumur hidup?
3. Apa yang terjadi jika aku tidak minum obat teratur?
4. Apa efek sampingnya jika aku minum obat seumur hidup?
5. Apakah aku bisa menstruasi seperti teman-temanku remaja putri lainnya?

KEHIDUPAN KITA, REMAJA HAK





SMA N 1

Kenapa? Lagi PMS ya?
aku juga gitu, dan jadi
suka marah-marah

Duh, perutku
sakit nih..

eh..iya..aku
juga tau. . .

Kenapa aku belum
menstruasi ya?

#1

Aku sudah
mens,
kamu?

Bagi seorang perempuan,
mens (menstruasi/haid/datang bulan) menjadi salah satu hal yang ditunggu-tunggu. Malah terkadang menimbulkan perasaan takut, cemas, mood sering berubah dan tentunya penasaran.



“*Ternyata terdapat banyak kisah mengenai pengalaman seseorang yang baru pertama kali mengalami mens.*

Ada yang **bahagia**,
ada yang **kebingungan** cara memakai pembalut,
ada yang **ketakutan** melihat darah,
ada yang merasakan **nyeri** yang hebat,
ada yang sampai **menangis** bahkan pingsan,
dan macam-macam cerita lainnya.”

Tetapi menjadi masalah yang berbeda apabila kita belum mengalami mens saat semua teman-teman kita sudah mengalaminya. Kita akan merasa paling berbeda, merasa tidak nyaman saat teman-teman membahas hal tersebut.

Halo, perkenalkan aku Bintang, aku pasien HAK, aku sedang menunggu Dokter untuk kontrol dan meminta obat. Kalau kamu ?

Oh...aku Bulan, aku pasien HAK juga, tapi aku sudah lama sekali tidak berobat. Aku sedih karena aku belum menstruasi.



Oh jadi kamu tidak minum obat ?

Iya, sudah lama sekali aku tidak pernah datang berobat

Aku sudah mens sejak SMP, kata Dokter itu karena aku sejak bayi selalu minum obat.

Oh begitu, jadi kalau minum obat teratur bisa sepertimu ?

Pasti bisa !
Yuk kita tanya dokter ...



APAKAH
AKU
NORMAL?

APA AKU
BISA MENS?



Seringkali pertanyaan itu muncul dalam benak kita.
Tidak hadirnya “si merah” dalam kehidupan
remaja dengan HAK kadangkali terjadi.

Semua remaja putri dengan HAK mempunyai
kesempatan untuk mens, karena pada dasarnya
organ reproduksi bagian dalam perempuan
HAK sama dengan perempuan pada umumnya.

▶ **Menstruasi** merupakan salah satu proses di dalam tubuh seorang remaja karena aktifnya hormon-hormon yang mengaktifkan hormon perempuan, seperti **hormon estrogen dan progesteron**.

▶ **Pada remaja HAK yang tidak minum obat**, maka hormon-hormon laki-laki terutama androgen akan sangat tinggi, sehingga hormon androgen ini sangat dominan dan akan **mengganggu hormon-hormon perempuan yang ada**. Akibatnya pada remaja putri dengan HAK yang **tidak minum obat secara teratur** akan sangat **sulit untuk mengalami mens** yang teratur pula.



Hey,
kok bengong sih?
Ada apa?



aku kok belum
mens ya??



Tenangkan pikiran, dan
tarik nafas dalam – dalam.
Lalu, tengokkan kepala dua kali kekanan
dan kekiri. Angkat kaki dan buatlah
sikap kayang..



Bagaimana Solusinya?

1 Datanglah segera ke dokter spesialis anak untuk memeriksakan kondisimu.

2 Minum obat HAK secara teratur, maka perlahan obat itu akan mengatur keadaan hormon dalam tubuhmu.

3 Apabila setelah minum obat belum mens, bersabarlah menunggu beberapa waktu dengan **tetap** minum obat secara teratur, karena hormon juga perlu penyesuaian dengan kondisi yang ada.

JANGAN LUPA PULA

1 Selalu berpikir positif

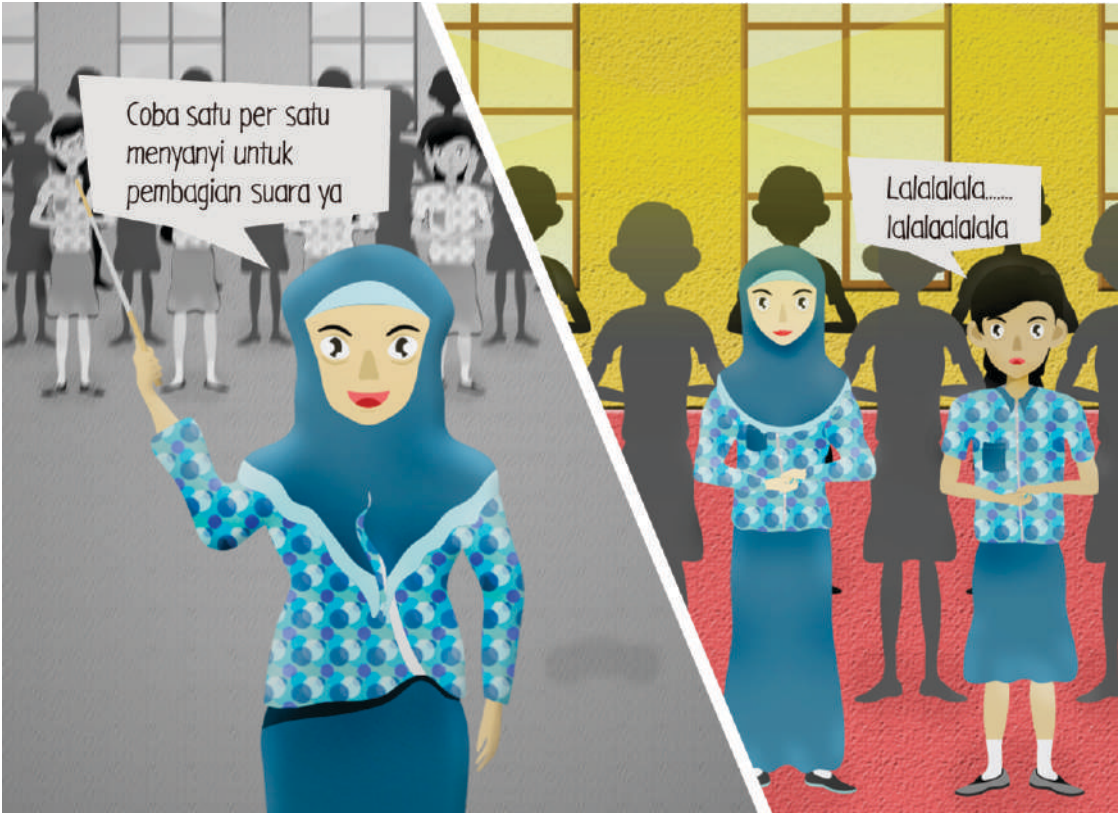


TETAPLAH PERCAYA DIRI

2



3 Ceritakanlah kegalauanmu pada orang yang bisa dipercayai





#2

Kok suaraku MEMBESAR?

Suara yang membesar merupakan salah satu ciri munculnya tanda-tanda pubertas pada laki-laki, namun menjadi hal yang tidak wajar apabila terjadi pada perempuan. Karena pada umumnya perempuan tidak mengalami perubahan suara yang berarti pada saat pubertas.

Sepintas masalah ini sederhana, tapi menjadi rumit bagi sebagian remaja dengan HAK, terutama mereka yang tidak minum obat atau minum obat tidak teratur. Hal ini bisa terjadi karena paparan hormon laki-laki yang tinggi pada remaja HAK yang tidak minum obat, akibatnya akan muncul jakun dan suaranya berubah.

Suara yang membesar kadang menjadi bahan ejekan dianggap aneh oleh orang lain. Keadaan ini yang terkadang membuat seorang pemilik suara besar tidak percaya diri ketika berbicara dan menarik diri dari lingkungan.

BAGAIMANA CARANYA UNTUK MENJAUHKAN DARI RASA MALU DAN MENGATASI MASALAH SUARA YANG MEMBESAR?

Tidak perlu khawatir, suara besar bukan segalanya.

Kita masih bisa berkarya dengan anugerah dan bakat-bakat kita, masih bisa berprestasi dan hidup bahagia.

Banyak di antara kita yang mampu sukses sebagai remaja dengan HAK. Lihatlah kisah-kisah dalam buku ini, **remaja dengan HAK tetap mampu membawa hidupnya dengan baik dan sukses** masuk di dunia perkuliahan setelah **minum obat teratur**.

Fokuslah pada hal-hal yang membawamu pada berbagai kegiatan positif.

Kadangkala kita perlu untuk tidak peduli dengan ejekan-ejekan orang lain. **Carilah bakatmu dan sibukkan diri dengan kegiatan-kegiatan itu.**

Berkumpullah dengan lingkungan dan sahabat yang baik, yang mampu memotivasi dirimu dan menerima dirimu apa adanya. Ini yang bisa menjadi penguat dalam hidupmu.

Ceritakanlah keluhan kesahmu pada seorang yang dipercaya, sehingga **bebanmu akan berkurang.**

Satu lagi yang sangat penting dan tidak boleh dilupakan yaitu **minum obat teratur sesuai dengan saran dokter.** Minum obat yang teratur akan membantu untuk mengatasi masalah ini.

01



02



03




04



05





**Kulitku kasar dan hitam,
rambut di badanku lebat,
Payudaraku juga tidak tumbuh
seperti anak perempuan lainnya.
Apakah aku perempuan
atau laki-laki?**

#3

Aku perempuan atau laki-laki?

*Masa remaja, banyak sekali hal yang mampir dalam pikirannya.
Banyak pertanyaan muncul dalam hidupnya.*



Siapaakah diriku?

Apa cita-citaku?



Akan menjadi seperti apa aku kelak?

Bagaimana penampilanku?

Anak remaja biasanya akan sangat memikirkan mengenai masalah fisik. Munculnya jerawat, kulit yang kusam, berminyak atau sebagainya dirasa sangat mengganggu kepercayaan diri seorang remaja putri.

Di antara tanda-tanda fisik yang muncul pada remaja HAK yang tidak mau minum obat teratur antara lain;

- ◀ Kulit yang kasar dan hitam
- ◀ Payudara belum tumbuh membesar
- ◀ Muncul rambut lebat pada area-area tertentu, seperti; jenggot, kumis, ketiak, dan bulu kemaluan.

SOLUSI

PERCAYA DIRI

Setiap orang memiliki ujian yang berbeda-beda, maka terimalah dengan lapang bahwa ini adalah ujian dalam hidupmu dan pasti kamu mampu melewatinya. Percayalah pada dirimu, bahwa kamu memiliki banyak potensi untuk berkembang.

MINUM OBAT SECARA TERATUR SESUAI SARAN DOKTER

Dengan minum obat teratur, maka kulit yang menghitam akan berkurang, payudara akan tumbuh lebih baik.

TEMUILAH PSIKOLOG

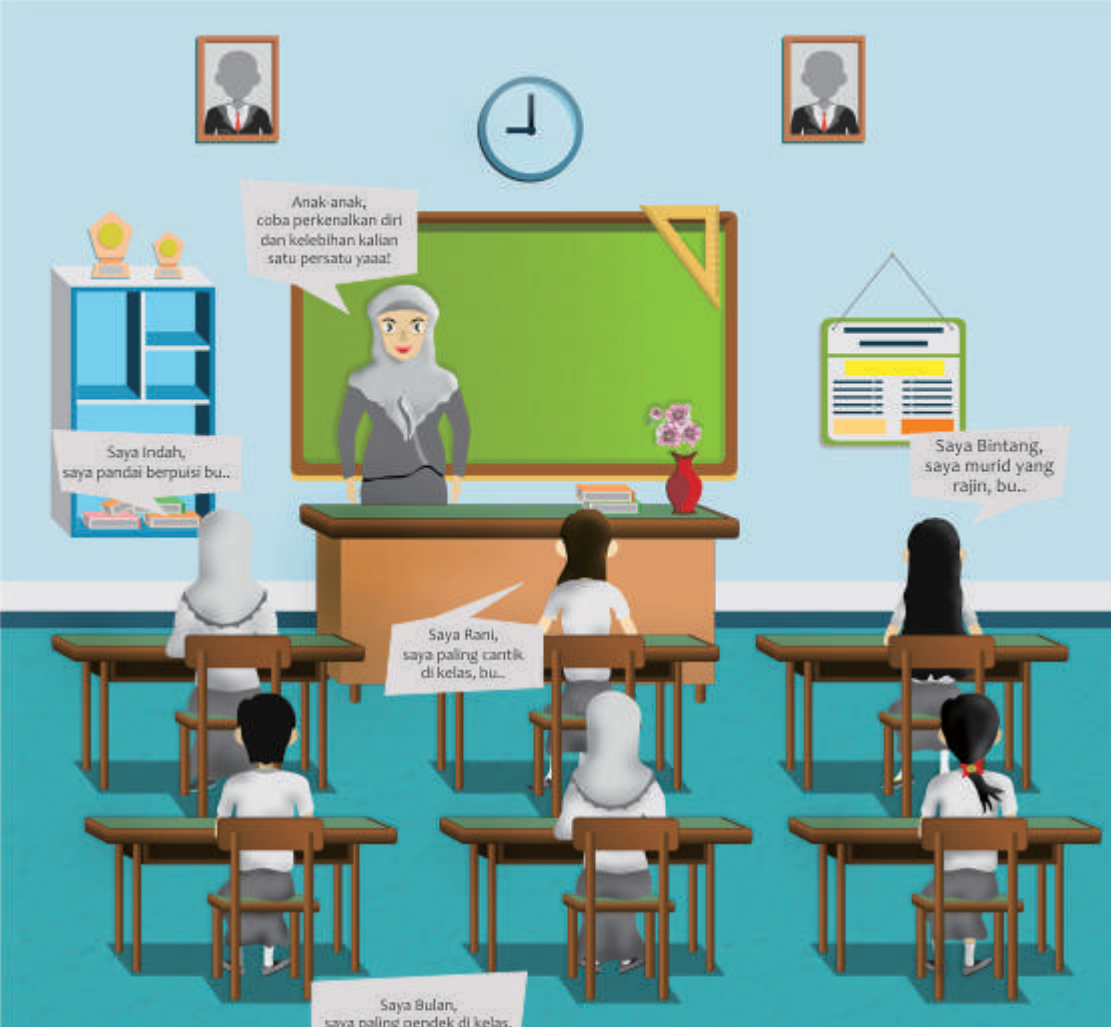
Temuilah psikolog untuk membantu menemukan keinginan dan jati dirimu agar bebanmu berkurang dan mantap menapaki masa depan.

MENGATASI

PERMASALAHAN FISIK

RAWAT DIRIMU

Tetaplah rawat dirimu dengan hidup yang sehat dan bersih, karena dengan hidup bersih kita bisa mengawali hari kita dengan ceria. Selain itu, kita dapat rutin membersihkan rambut-rambut yang tidak perlu pada berbagai area tertentu.





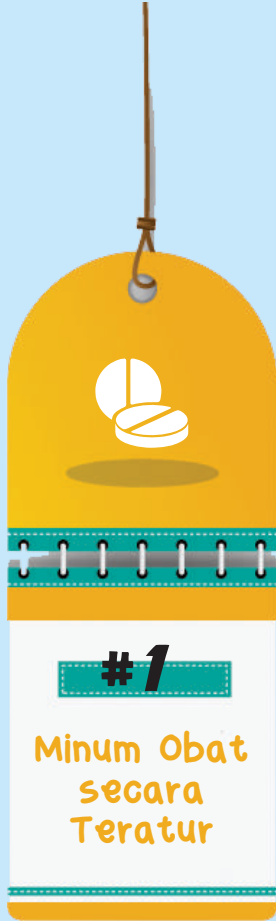
#4

Tubuhku pendek?

Salah satu yang seringkali menjadi perhatian remaja adalah tinggi badan. Anak dengan HAK yang minum obat tidak teratur atau terlambat terdiagnosis bisa mengalami masa pertumbuhan lebih cepat saat masa kanak-kanak.

*Pada awalnya anak dengan HAK akan lebih tinggi daripada teman-temannya. Hal ini diakibatkan oleh **hormon testosteron yang tinggi** pada anak dengan HAK dan hormon ini akan diubah sebagian menjadi hormon estrogen yang akan mempengaruhi pematangan tulang lebih cepat. Dengan pematangan tulang yang cepat, maka tulang juga akan menutup lebih cepat. Akibatnya **penutupan tulang yang lebih cepat maka tinggi badan akan berhenti lebih cepat** dan hal ini menyebabkan tinggi akhir remaja menjadi pendek dibandingkan teman-temannya.*

**BAGAIMANA
SOLUSINYA?**



Minum obat secara teratur dan sesuai dosis yang diberikan dokter, terutama bagi mereka yang masih dalam masa pertumbuhan.

Kebanyakan dari kita, tidak akan pernah merasa puas dengan diri kita sendiri. Jadi, jika memang dokter mengatakan tinggi badanmu sudah tidak bisa lagi tumbuh, maka belajarliah menerima diri kita dan mencintai diri kita apa adanya.

Jangan kecewa, banyak lapangan kerja yang tidak mensyaratkan tinggi badan. Pilihlah yang sesuai dengan kondisi kita, tetap semangat dan fokuskan dirimu pada kelebihan-kelebihan dirimu yang bisa kamu tingkatkan dan raihlah mimpimu.



Aku perempuan,
tapi suaraku besar, badanku
kekar, dan rambut di tubuhku lebat,
tidak seperti adik perempuanku yang
cantik dan lembut suaranya

Temanku bilang
kulitku sangat hitam,
mirip seperti arang

Banyak yang meledekku
dengan memanggilku
dengan sebutan "MAS"

*Bagaimana aku
harus merespon
semua itu,
Tuhan?*



#5 Aku kok jadi mudah marah?



Pernahkah kamu merasa mudah tersinggung dengan ucapan teman-temanmu maupun orang-orang di sekitarmu?

Perasaan tersebut terkadang muncul ketika seorang remaja putri mengalami *mood* yang labil menjelang mens. Selain itu, perasaan kurang nyaman tersebut dapat muncul ketika seorang sedang memiliki banyak beban pikiran, sehingga tindakan yang keluar adalah suatu perasaan jengkel dan marah.

“*Kondisi tersebut wajar jika terjadi sekali-kali, namun menjadi sangat mengganggu hidup kita apabila kita selalu merasakan hal tersebut*”

Bagi sebagian remaja HAK mungkin bisa mengalami hal tersebut ketika banyak hal yang mengganggu di sekitarnya, misalnya bosan harus minum obat atau menghadapi pertanyaan dari sekitar yang tidak perlu. Perasaan marah merupakan emosi negatif yang tidak baik bagi tubuh. Seseorang akan terhambat dalam proses pemecahan masalah, bahkan menimbulkan berbagai penyakit fisik yang mengganggu aktivitas.

CARA MENGENDALIKAN MARAH

1 TERSENYUMLAH KETIKA MENEMUI MASALAH

Dengan tersenyum, akan membawa suasana hatimu menjadi lebih baik. Senantiasalah ingatkan dirimu bahwa dengan marah-marah tidak dapat menyelesaikan masalah dengan baik.



2 LAKUKANLAH HAL-HAL YANG DAPAT MEMBUATMU TERHIBUR

Lakukanlah hal-hal yang dapat membuatmu terhibur. Bisa dengan jalan-jalan, menuangkan hobimu, misalnya menulis, menyanyi, fotografi, olahraga, dan sebagainya.

4 CERITAKAN MASALAHMU PADA ORANG YANG KAMU PERCAYA

Kamu bisa menceritakan masalahmu pada orang terdekat yang dipercaya, ini penting untuk memberikan motivasi dan ketenangan pada hatimu. Jika perlu bisa berdiskusi dengan psikolog untuk belajar mengatur emosimu.



3 KETIKA MEMILIKI MASALAH, MAKA HADAPILAH DENGAN TENANG, OPTIMIS, & BERANI





#6 Aku ingin punya banyak teman

Memiliki banyak ciri-ciri fisik yang berbeda dibandingkan teman-teman lainnya seringkali membuat kita kurang percaya diri dan merasa minder.

Seseorang akan menyikapinya dengan berbagai macam cara. Ada yang tidak peduli dan tetap menjalani kehidupan sehari-hari, namun ada pula yang justru menarik diri dari pergaulan dengan teman-teman. Jika hal tersebut dibiarkan terlalu lama, kita akan merasa kesepian dan kurang bersemangat menghadapi hidup.

**“PERASAAN TIDAK MEMILIKI TEMAN SEBENARNYA
HANYA ADA DALAM PIKIRANMU”**



Pernahkah kita mendengar bahwa apa yang dilakukan adalah perwujudan dari apa yang kita pikirkan? Apabila kita mau membuka diri, maka orang lainpun akan nyaman dan mau membuka diri pada kita. Apalagi jika kita adalah pribadi yang menyenangkan, suka membantu orang lain, hangat, dan perhatian. *Maka niatkan dengan kuat dan beranikan dirimu untuk mau bergabung dengan teman-temanmu dan jalinlah persahabatan dengan tulus.*

*Percayalah, bahwa setiap orang memiliki kekurangan,
tidak ada yang sempurna. Kita mampu menjadi
pelengkap dari kekurangan orang-orang
di sekitar kita dan dapat
saling melengkapi*

**Aku ingin menjadi dokter,
mungkin juga perawat, atau guru.
Tapi bolehkah aku memiliki mimpi - mimpi itu?
Aku memiliki banyak kekurangan..**



#7

Bolehkah aku bermimpi?

Setiap orang memiliki hak dan kesempatan yang sama untuk bermimpi dan mewujudkan mimpinya, yang menjadi berbeda adalah kemauan dan tekad untuk mewujudkan mimpinya.

“Ternyata ada banyak kisah anak-anak dengan HAK di sekitar kita yang mampu mewujudkan mimpinya dan terus berkarya dengan bakat-bakat yang dimiliki.”

Jadi tunggu apa lagi?

Ayo mulailah dari sekarang,

Rajutlah mimpimu, tuliskan, dan wujudkan!

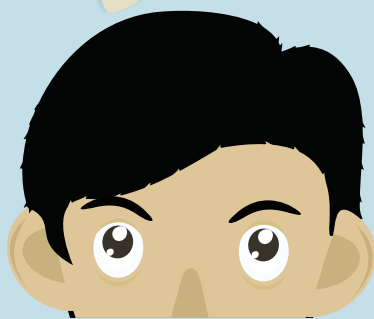
Mimpi adalah kunci
Untuk kita menaklukkan dunia
Berlarilah tanpa lelah
Sampai engkau meraihnya...

Menarilah dan terus tertawa
Walau dunia tak seindah surga
Bersyukurlah pada yang Kuasa
Cinta kita di dunia...
Selamanya...

Cinta kepada hidup
Memberikan senyuman abadi
Walau hidup kadang tak adil
Tapi cinta lengkapi kita

(Sepenggal lirik Laskar Pelangi, Nidji)

Bolehkah
aku
BERMIMPI?



obat
seperti SETAN
yang
bergentayangan

obat
itu
RACUN

Kasih
ginjalmu

obat
itu
banyak efek
sampingnya



obat
itu
PAHIT

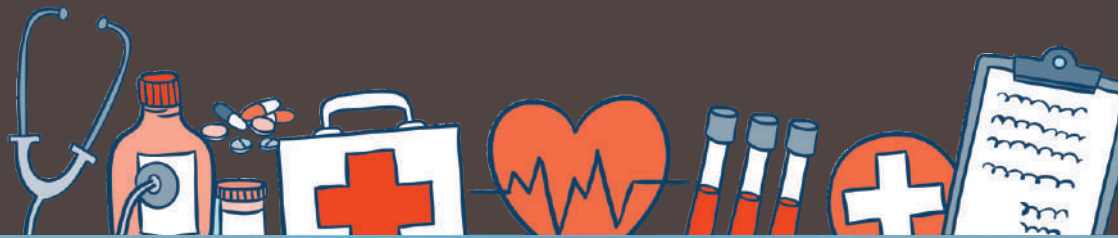
#8

Bagaimana aku mengatasi rasa malas minum obat?

Kalau harus minum obat sekali dua kali dalam satu minggu, mungkin sudah menjadi hal yang biasa, namun **bagi remaja HAK minum obat wajib dikonsumsi secara rutin setiap hari, bahkan bisa 3 kali sehari. Terdengar cukup berat pastinya.**

Selain karena adanya rumor yang kurang baik tentang seringnya mengkonsumsi obat karena dikhawatirkan akan mengganggu proses kerja ginjal, sehingga akan mengurangi niatan kita untuk minum obat secara teratur.

Suatu tantangan tersendiri bagi remaja HAK yang harus minum obat setiap hari. Penyebab remaja HAK tidak minum obat biasanya karena bosan dan lupa akibat kegiatan yang padat.



Bagaimana mengatasi rasa bosan minum obat, sedangkan obat bagi remaja HAK sangatlah penting?

1 Niat yang kuat

Mantapkan dirimu karena obat ibarat vitamin bagi pasien HAK. Karena tubuh memang membutuhkan hal yang tidak bisa diproduksi oleh tubuh, jadi **obat bagi anak HAK aman dikonsumsi seumur hidup.**

2 Upayakan ada orang terdekat yang dapat mengingatkanmu untuk minum obat secara teratur

3 Miliki catatan minum obat

Melalui itu kamu bisa melihat seberapa disiplin dirimu dalam minum obat dan membiasakan dirimu untuk minum obat.



4 Gunakan alarm handphone

Menggunakan alarm handphone yang bisa mengingatkanmu waktu minum obat.




**jangan lupa
minum obat
secara teratur**



“Bersiaplah untuk
menjalani hidup
yang lebih baik
dengan minum obat”





Nduk, sekolah sing pinter..
sing sopan biar enteng jodoh..
Simbah pengen punya
cucu dari kamu..

Iya mbah....
(Bisakah nanti aku menikah
dan punya anak seperti
perempuan lainnya ???)

#9

Dapatkah aku berkeluarga nanti?

Memiliki keluarga dengan segala mimpi dan harapan adalah hak setiap orang. Remaja dengan HAK masih memiliki kesempatan untuk membangun sebuah keluarga bahagia dan harmonis. Terbukti beberapa pasien HAK mampu menikah, memiliki keturunan, dan membangun keluarga yang bahagia.

Syaratnya adalah rutin minum obat sehingga hormon yang dihasilkan tubuh menjadi seimbang





Terdapat sebuah penelitian yang meminta pesertanya untuk melakukan perilaku tidak biasa, misalnya menggunakan baju terbalik dan sepatu yang berbeda pasangan. dua peserta diminta melakukan hal tersebut di depan umum dan melihat reaksi orang-orang disekitarnya.

Peserta satu melakukannya dengan penuh percaya diri sehingga orang-orang di sekitar tidak menyadari keanehan yg terjadi sehingga peserta satu mampu berbaur dengan lingkungan sekitar, sedangkan peserta dua melakukannya dengan malu-malu dan kurang percaya diri sehingga menimbulkan perhatian lebih dari orang-orang disekitarnya dan peserta dua menjadi sulit untuk berbaur dengan lingkungan sekitarnya.

Kepercayaan diri dan terbuka dengan lingkungan sekitar adalah hal penting yang dapat dilakukan untuk membangun relasi dan mendapat dukungan emosional dari teman-teman.

Lalu bagaimana caranya?



Bagaimana
caranya
agar aku dapat
percaya diri
dan terbuka?

1 CARILAH POTENSIMU DAN KEMBANGKANLAH

melalui kegiatan sekolah, kursus, olahraga, lomba-lomba, dan sebagainya. Dengan kita memahami setiap potensi yang ada pada diri kita, maka sedikit banyak itu akan munumpuk kepercayaan diri kita.

2 AMBILLAH MODEL/FIGUR POSITIF

yang dapat memotivasimu dan contohlah dirinya.

3 MULAILAH BERANIKAN DIRI

untuk menyapa dan bersuara ketika diminta pendapat oleh temanmu, hargailah pikiranmu.



JRENG.....JRENG.....

Cukup sekaliii,
aku merasa.....
Kegagalan cinta.....

DEG!

DEG!

DEG!

Dadaku berdegup kencang,
apakah ini yang dinamakan cinta?
Tapi pantaskah aku menyukainya?

DEG!

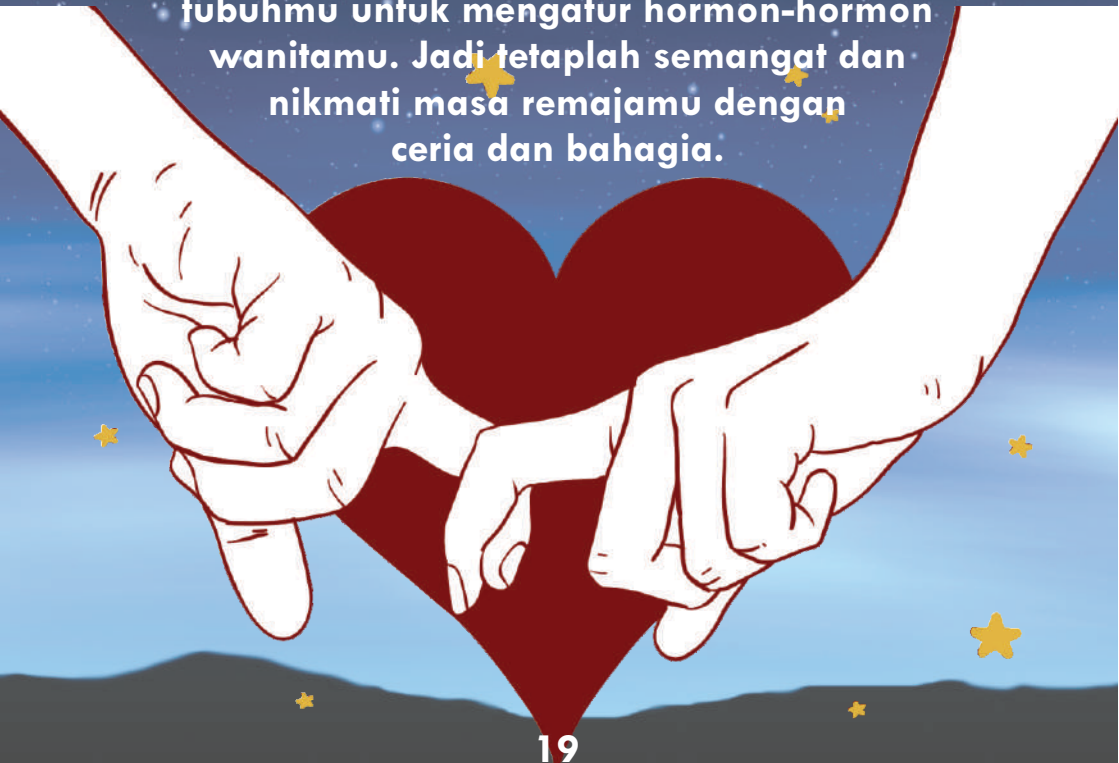
#11

Pantaskah aku mencintainya?

Masa remaja juga merupakan masa di mana perasaan tertarik dengan lawan jenis mulai bersemi dan bermunculan. Ketertarikan dengan lawan jenis adalah normal dan wajar terjadi saat remaja. Berdebar-debar, rasa senang, dan berbunga-bunga saat bertemu dengan seseorang adalah perasaan yang muncul saat kita tertarik dengan seseorang.

Bagi seorang remaja HAK, tertarik dan mencintai seseorang terkadang menjadi dilema dikarenakan kondisi yang dialaminya. Tak ada yang salah ketika seseorang menaruh rasa dengan lawan jenis. ***Siapapun berhak untuk mencintai dan dicintai.*** Ketulusan seseorang akan tampak ketika seseorang mau menerima kekurangan dan kelebihan kita.

Minum obat secara teratur akan membantu tubuhmu untuk mengatur hormon-hormon wanitamu. Jadi tetaplah semangat dan nikmati masa remajamu dengan ceria dan bahagia.



Pukul saja orang yang
mengejekmu!!
Ayo pukul !!
Balas dengan kata-kata,
biar dia merasakan !!

Bersabarlah,
ayo hidup positif
dan ceria kawan!



#12

Bagaimana cara menanggapi ejekan?

“Semakin tinggi pohon semakin kuat guncangan anginnya. Maka semakin hebat dirimu, akan semakin kuat ujian hidupmu.”

Bagi remaja saling mengejek kadangkala terjadi. Remaja dengan HAK pun sangat mungkin mengalami hal serupa. Jika ejekan dipikirkan secara mendalam, maka akan muncul rasa sakit hati dan malah remaja akan tidak menikmati masa remajanya.



BAGAIMANA CARA MENGHADAPINYA?

HADAPI SEMUA DENGAN SANTAI DAN SENYUM,
anggaplah ejekan sebagai angin lalu.

BERPIKIRLAH POSITIF
karena melalui pikiran yang positif akan membawamu pada kebahagiaan-kebahagiaan kecil yang bisa membantumu berkembang.

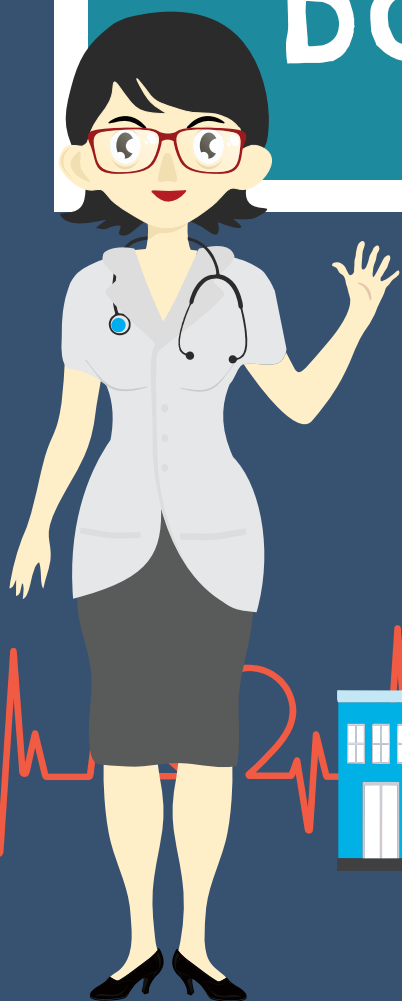
TETAPLAH BERPERILAKU BAIK
terhadap orang-orang yang mengejekmu.

TETAPLAH SEMANGAT DAN SEMAKIN PRODUKTIF
untuk menunjukkan karya-karyamu.

TUNJUKKAN BAHWA KAMU LEBIH DARI SEKEDAR YANG MEREKA PIKIRKAN!

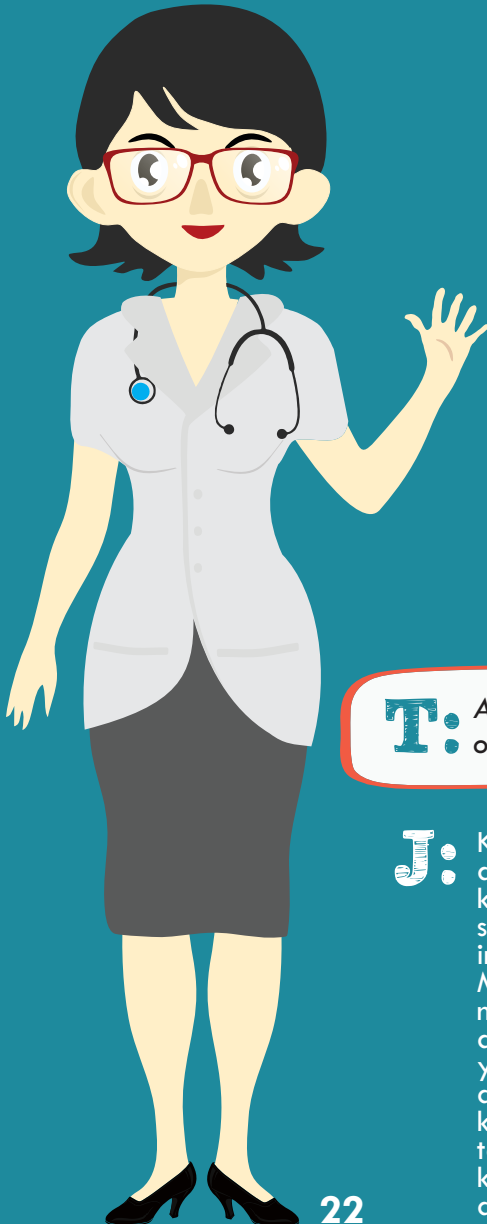


SAPA DOKTER



Sapa DOKTER

Halaman tanya jawab



T: Apakah seseorang dengan HAK bisa sembuh, Dokter?

J: Seseorang dengan HAK meskipun tidak bisa dikatakan sembuh namun bisa diobati. Pengobatan diberikan untuk menggantikan kortisol yang kurang sekaligus menekan hormon laki-laki (hormon androgen atau hormon testosteron) yang berlebihan. Bagi yang tipe kekurangan garam, maka ditambahkan satu lagi pengganti hormon penahan garam. Dengan pengobatan ini seseorang dengan HAK akan bisa hidup seperti teman-teman lainnya asalkan taat minum obat yang disarankan oleh Dokter.

T: Apakah aku harus minum obat seumur hidup?

J: Karena ada gangguan pada kelenjar adrenal yang tidak mampu memproduksi kortisol dan kadang aldosteron ini menetap seumur hidup, maka pengganti kekurangan ini juga harus diberikan seumur hidup. Meskipun harus minum obat seumur hidup namun jangan khawatir karena obat yang diminum bersifat menggantikan hormon yang tidak diproduksi oleh tubuh. Ini bisa diumpamakan tubuh seseorang yang kekurangan vitamin, maka kita memberikan tambahan vitamin. Pada HAK, tubuh kekurangan kortisol, maka kita gantikan dengan obat yang mengandung kortisol.

Sapa DOKTER

Halaman tanya jawab



T: Apa yang terjadi jika aku tidak minum obat teratur?

J: Jika tidak minum obat teratur, maka androgen atau hormon yang dominan terdapat pada laki-laki, akan sangat tinggi kadarnya dalam darah. Akibatnya pada anak atau remaja putri bisa mengalami maskulinisasi atau hal-hal yang kelaki-lakian, misalnya klitoris yang membesar, tumbuhnya kumis, jenggot, suara yang membesar seperti laki-laki. Hal ini bisa dihindari jika diobati sejak dini dan minum obat secara teratur.

T: Apa efek sampingnya jika aku minum obat seumur hidup?

J: Dengan dosis yang tepat, tidak kurang dan tidak berlebih, serta diminum secara teratur, maka obat ini aman diberikan seumur hidup karena memang dibutuhkan oleh tubuh (tubuh tidak bisa menghasilkan sendiri).

T: Apakah aku bisa menstruasi seperti teman-temanku remaja putri lainnya?

J: Dengan minum obat dan kontrol yang teratur, maka remaja dengan HAK bisa mengalami menstruasi sama seperti remaja putri pada umumnya. Namun jika tidak minum obat teratur maka biasanya menstruasi bisa terganggu dan bahkan bisa tidak mengalami menstruasi.

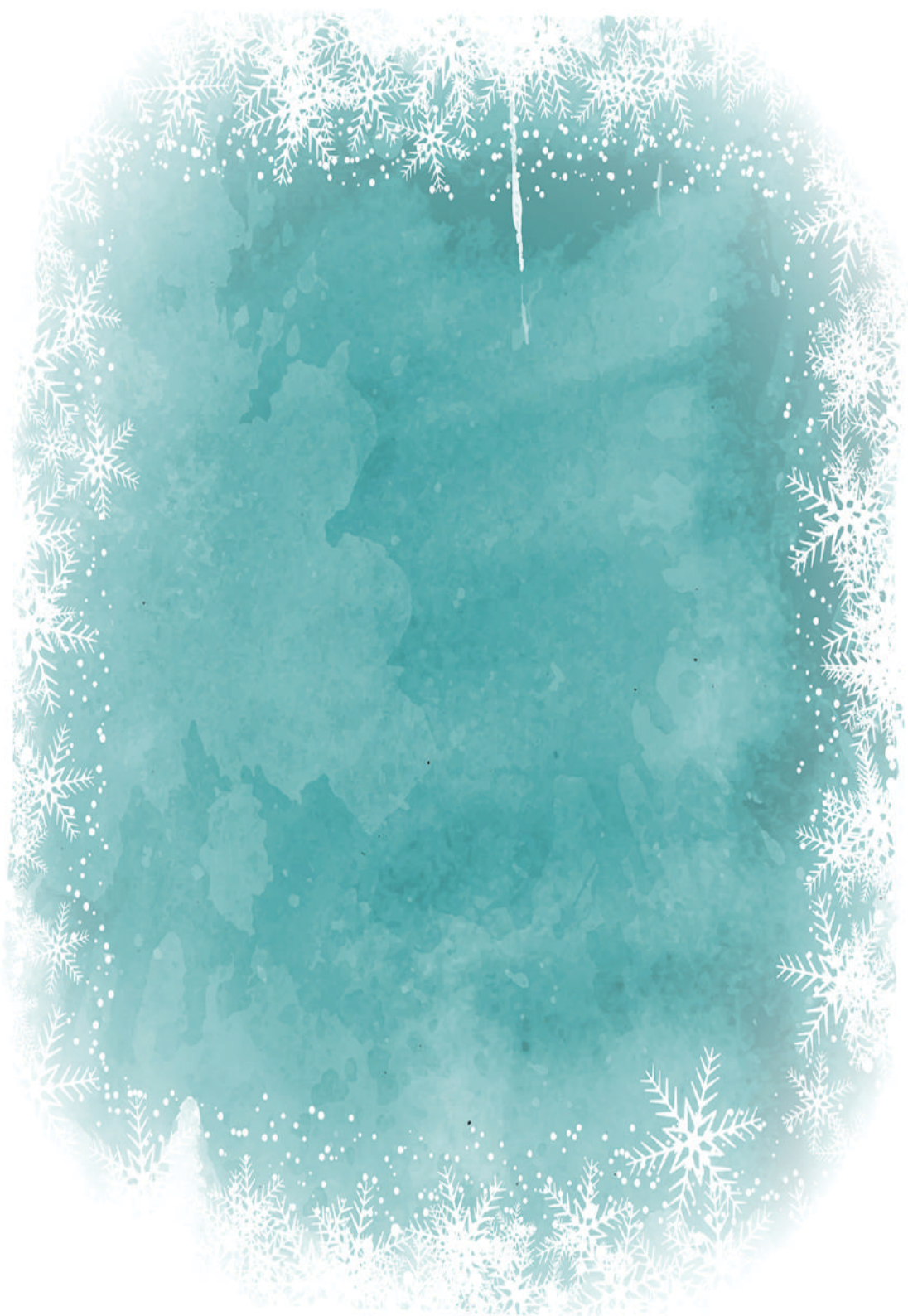


diary-ku

Renungan-renungan di setiap malam membuatku lelah. Memikirkan dan menentukan pilihan yang dapat merubah hidupku kelak. Berbagai proses dalam hidupku ini harus tetap aku jalani. Naik, turunnya semangat ini sangat terasa. Air mata yang tiap kali menetes ketika batin mulai membayangkan hari-hari setelah ini. Terombang ambing layaknya perahu di samudra lepas. Aku harus segera menepi! Tidak semestinya aku karam dalam lautan emosi. Kayuh demi kayuh aku jalani untuk sampai ke tepian. Lelah, bosan, putus asa selalu membisikiku untuk menghentikan perjuangan ini. Tidak, aku tidak boleh berhenti. Aku harus bertekad untuk disiplin dan teratur.

Demi masa depanku dimana aku ingin memiliki hidup yang lebih baik. Diakui dan dicintai seperti halnya kodrat perempuan pada umumnya. Saat ini bukan saatnya untuk melempar jangkar, aku harus tetap mengayuh sebagai bukti bahwa aku pantas untuk dipertimbangkan. Aku harus lebih optimis, lebih bersemangat demi menggapai harapan. Perlahan tapi pasti, senyuman itu kembali datang, ketika aku menyadari banyak hal yang harus aku syukuri. Senyum ceria kembali bersama orang-orang di sekelilingku. Rasa syukur dan percaya diri kembali menemani langkahku. Langkah dimana aku harus tetap berjuang dalam kesabaran untuk kembali memulai hidup yang semestinya. Tidak ada penyesalan, kekecewaan. Perjuanganku membuahkan hasil. Aku merasa utuh dan siap menghadapi dunia. Semua ini menjadi pelajaran yang tak akan terlupakan. Semoga aku dapat menginspirasi orang-orang di sekelilingku.

Semarang, 9 September 2015



KISAH SUKSESKU, REMAJA HAK INDONESIA







KEKASIHKU, SEMANGATKU

Matahari panggilan akrabku

Aku dibesarkan di sebuah kota kecil di Jawa Tengah. Aku hidup di lingkungan pedesaan yang sangat sejuk dan indah. Ketika awal aku dinyatakan sebagai seorang HAK, belum banyak orang yang tahu. Aku menutupinya karena menurutku akan sulit ketika harus menjelaskan mengenai sesuatu yang asing di telinga kami. Akhirnya banyak sekali kabar burung yang muncul yang kenyataannya jauh dari apa yang sebenarnya terjadi. Ada yang bilang aku terkena kanker otak karena aku sering sekali periksa ke rumah sakit. Aku hanya bisa tersenyum mendengar tuduhan itu. Biarkan hanya aku dan keluargaku yang tahu. Memang pada awalnya menjadi beban pikiran, ditambah lagi aku diminta untuk minum obat seumur hidup. Orang-orang di sekelilingku sepertinya tidak ada yang mengalami HAK.

Apakah aku hanya satu-satunya? Ternyata ketika aku memeriksakan diriku ke dokter banyak teman-teman yang mengalami hal serupa. Aku merasa lega namun juga kasihan karena ada orang lain yang merasakan hal sama sepertiku. Kesedihan yang berlarut tak ada gunanya, bagiku lebih baik aku menjalani hidup dengan penuh optimis. Aku tidak pernah menghiraukan omongan diluar sana. Setiap hari aku menjalani hidupku dengan enjoy. Meskipun awalnya tubuhku berwarna gelap, wajahku muncul banyak jerawat, dan tubuh yang dapat dibilang gemuk, aku tetap percaya diri. Temanku banyak, tidak hanya teman seusiaku namun aku mudah bergaul dengan siapa saja. Mengikuti kegiatan karang taruna di desaku adalah salah satu cara agar aku tidak merasa kesepian.



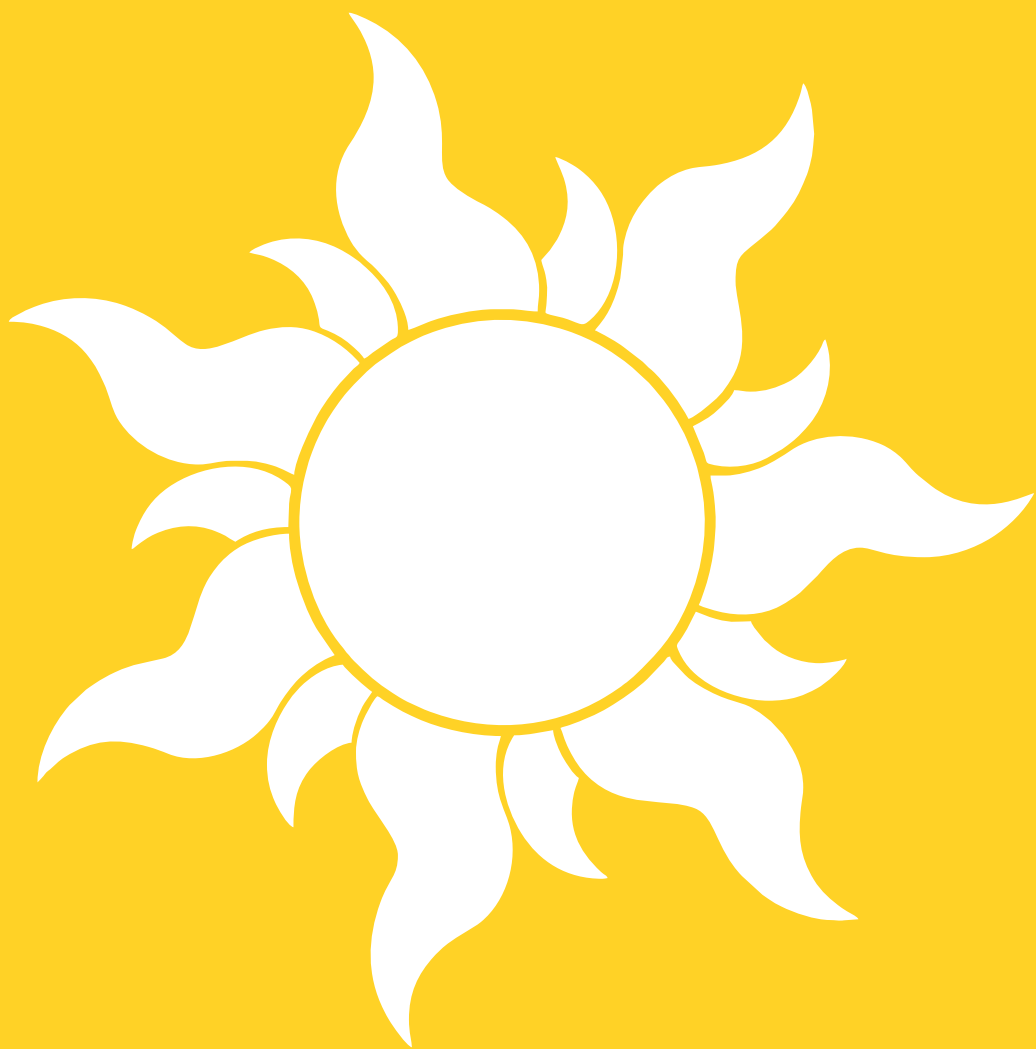
Saat ini aku sedang membiasakan diriku rutin minum obat.

Hasilnya aku semakin percaya diri dengan panampilanku yang saat ini. Bahkan aku mempercantiknya dengan berdandan agar semakin memperlihatkan sisi femininku, dan aku sudah semakin pandai merias diri. Sejujurnya aku ingin memiliki tinggi badan normal dan tubuh ideal. Meskipun aku belum terlalu puas dengan keadaan fisikkku saat ini namun kebahagiaanku tidak dapat kubendung karena aku sudah merasa menjadi perempuan seutuhnya dan mengalami mens. Kulitku menghalus dan jerawatku sudah mulai menghilang. Tentunya aku sangat senang karena payudaraku mulai muncul.

Kebahagiaanku bertambah ketika ada laki-laki yang tertarik kepadaku dan hendak menikahiku di tahun 2018 nanti. Saat ini kami sudah bertunangan. Kami sudah merencanakan banyak hal untuk masa depan kami. Kekasihku inilah salah satu semangatku untuk terus secara rutin dan disiplin mengonsumsi terapi obat agar kondisiku semakin membaik. Dukungannya sangat terasa dimulai dari dia mengancamku apabila tidak disiplin minum obat. Jika sampai aku tidak mengonsumsi obat secara rutin kekasihku akan meninggalkanku karena menganggap aku tidak menyayangi diriku sendiri. Tapi itu adalah salah satu bentuk kasih sayang yang diberikan kepadaku karena dampak yang dirasakan nantinya tidak hanya untuk diriku sendiri namun untuk dirinya dan keluarga baruku kelak. Harapan terdalam tentunya agar nanti kami dapat memiliki momongan. **Aku merasa beruntung karena bertemu dengan seseorang yang mengerti aku dan menerima aku apa adanya.**

Suatu senja di penghujung tahun 2016,

Matahari







ANAK HAK BOLEH BERCITA-CITA

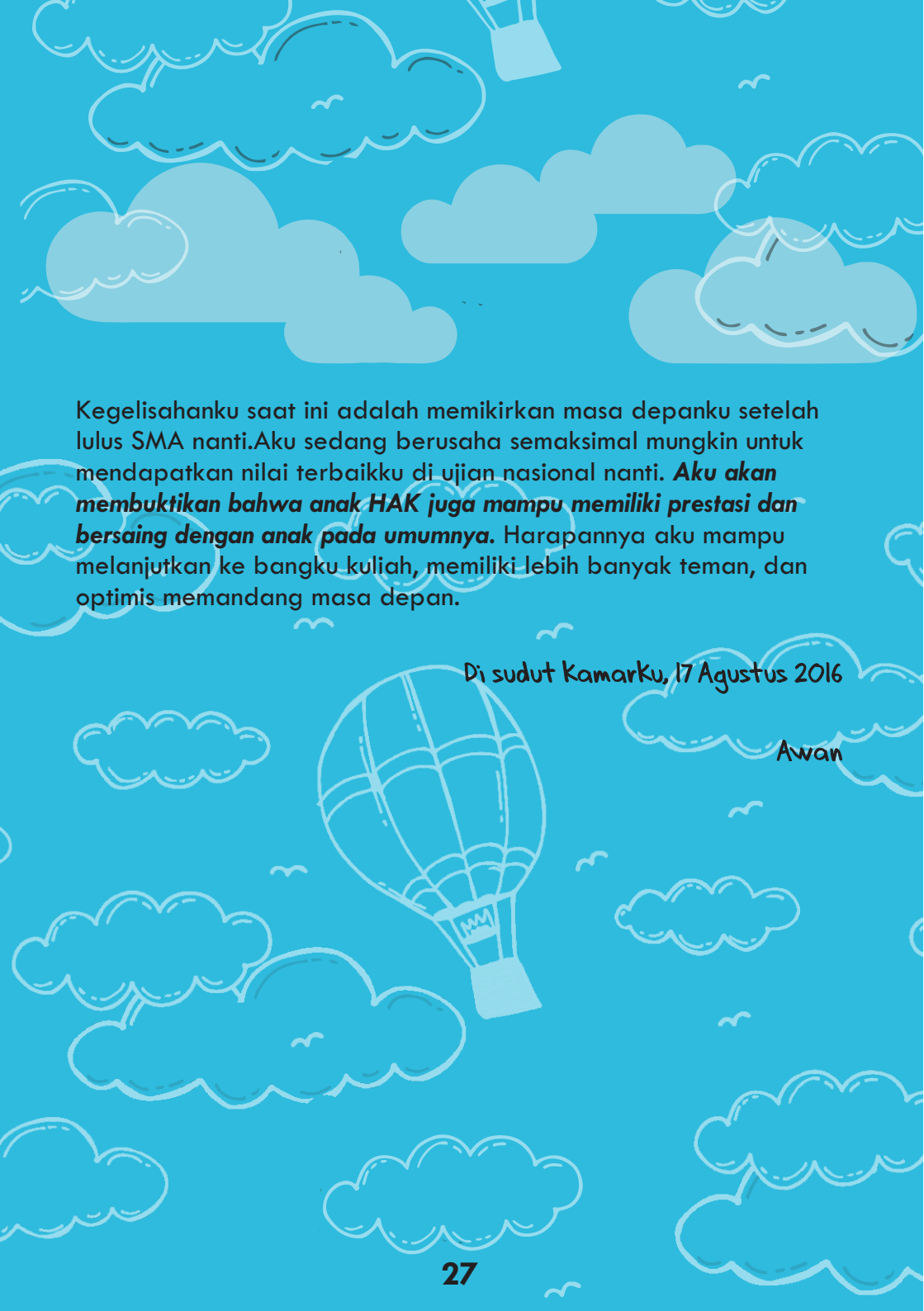
Namaku Awan

Saat ini aku duduk di bangku SMA kelas 12, di mana sebentar lagi aku harus menjalani ujian nasional. Aku belajar dengan rajin demi mendapatkan perguruan tinggi yang aku idam-idamkan.

Tentunya tidak lupa terapi obat selalu aku konsumsi. Menurutku dengan meminum obat pikiranku dapat lebih fokus dan jernih dalam berpikir sehingga membantu aku dalam proses belajar. Ternyata tidak hanya itu, penampilanku sedikit demi sedikit mengalami perubahan. Payudaraku mulai tumbuh, dan aku makin percaya diri dalam bergaul dengan teman-teman. ***Aku memiliki banyak teman,*** memang pada awalnya banyak ejekan yang terlempar karena keadaanku.

Terapi obat yang setiap hari aku jalani selama ini pastinya membuat aku terkadang bosan dan malas minum obat. Akhirnya, lupa adalah alasan yang selalu menjadi tameng untuk tidak minum obat. Ditambah kegiatan selama di sekolah yang padat sehingga jadwal minum obatku menjadi berubah. Sampai akhirnya menstruasiku tidak lancar, dan kulitku kembali menghitam. Sepertinya aku juga kehilangan fokus dalam belajar serta mudah emosi. ***Aku menyesal karena kurang disiplin dalam mengonsumsi obat.*** Namun tiga bulan terakhir ini aku rajin untuk menemui dokter guna memeriksakan keadaanku.





Kegelisahanku saat ini adalah memikirkan masa depanku setelah lulus SMA nanti. Aku sedang berusaha semaksimal mungkin untuk mendapatkan nilai terbaikku di ujian nasional nanti. **Aku akan membuktikan bahwa anak HAK juga mampu memiliki prestasi dan bersaing dengan anak pada umumnya.** Harapannya aku mampu melanjutkan ke bangku kuliah, memiliki lebih banyak teman, dan optimis memandang masa depan.

Di sudut Kamarku, 17 Agustus 2016

Awan







KULIAH SIAPA TAKUT

Perkenalkan namaku Bulan.

Aku terlahir dengan anggapan jenis kelamin perempuan, namun seiring berjalannya waktu diriku bergaya dan berpenampilan seperti anak lelaki. Ketika SD sahabatku mulai menstruasi, aku belum terlalu memikirkannya karena aku menganggap menstruasi biasanya terjadi ketika SMP. Kenyataannya pada saat masuk SMA seluruh temanku sudah menstruasi, tetapi aku belum menstruasi. Beberapa kejanggalan muncul pada tubuhku, aku mulai berkumis, rambut lebat di ketiak dan kakiku, dan yang mengagetkan bagian kelamin ku seperti anak laki laki yang mempunyai penis, memang ukurannya tidak sebesar anak laki laki biasanya, tetapi mengapa juga payudara ku tidak tumbuh yang ada malah seperti dada rata pada pria.

Paling menyedihkan dan menyebalkan adalah ketika ada orang yang salah memanggilku dengan sebutan 'mas'. Aku merasa terbebani dan stres ketika memikirkan hal ini, sampai-sampai aku menangis karena tidak tahu harus bagaimana. Keadaan tubuhku yang seperti ini membuat aku harus banyak menutupi penampilanku di depan teman-teman dan sahabat perempuanku terutama ketika pelajaran berenang dan teman-teman memintaku untuk mandi bersama. Aku harus berbalik badan agar tidak timbul banyak pertanyaan dari teman-temanku. Aku tidak mungkin menjawabnya dan menjelaskan kepada mereka karena aku sendiri bingung dan tidak tahu apa yang sebenarnya terjadi pada tubuhku.



Aku tidak ingin teman-teman menjauhiku.

Sampai pada akhirnya aku berani menceritakan keadaanku kepada ibuku dan memeriksakannya. Setelah melalui proses yang panjang dokter mengatakan bahwa ***aku adalah anak HAK, sehingga aku harus mengikuti terapi obat seumur hidup.*** Banyak support yang diberikan untukku, terutama dari keluarga. Akhirnya aku memutuskan untuk mengikuti terapi obat dari dokter. Setelah mengonsumsi terapi obat tersebut banyak hal yang perlahan berubah.

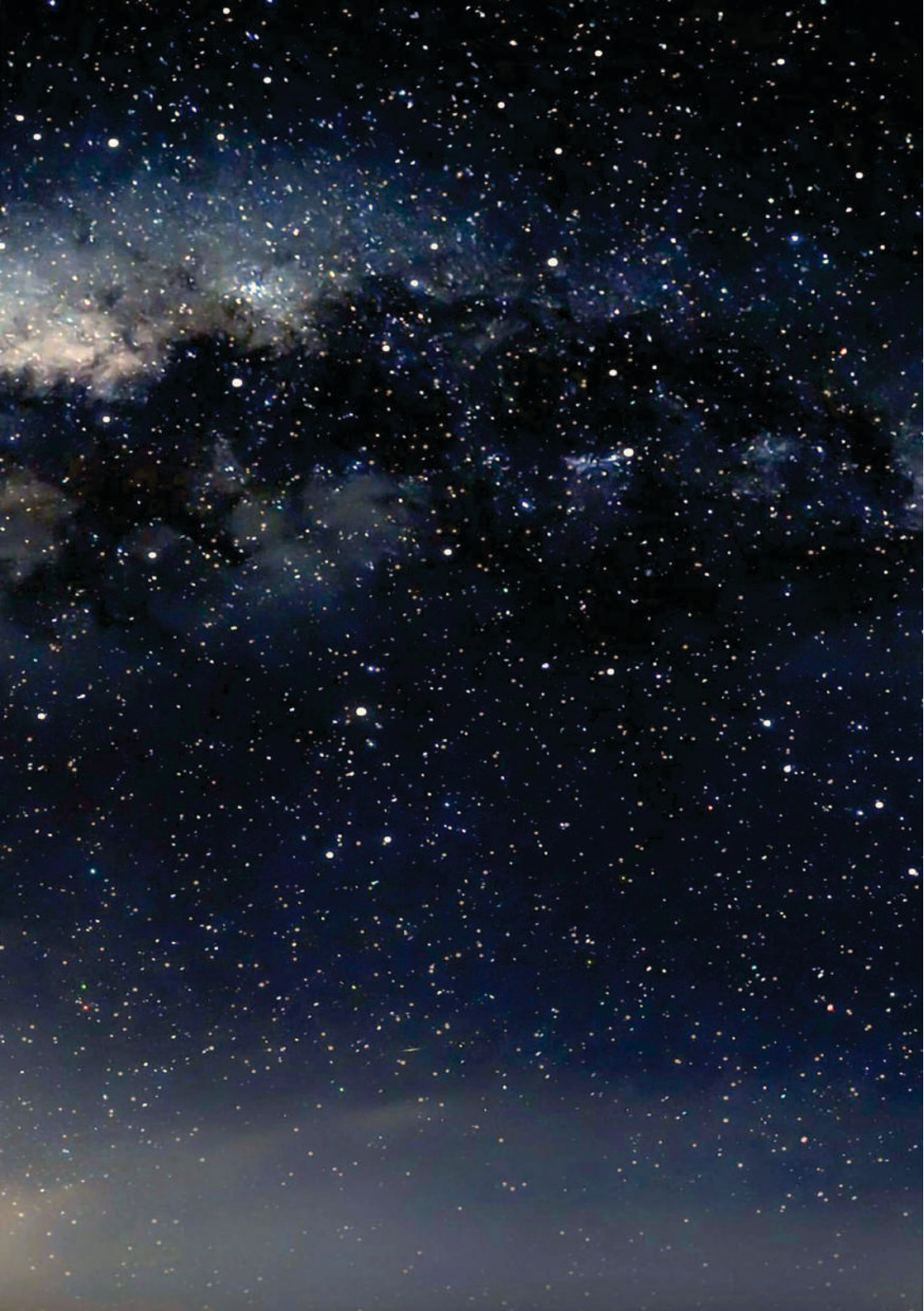
Satu bulan setelah mengonsumsi obat akhirnya aku merasakan kali pertama menstruasi saat usiaku hampir 17 tahun, di Bulan Ramadhan. Perubahan lainnya mulai mengikuti seperti kulit di wajah dan tubuhku yang berwarna gelap dan kasar berubah menjadi putih dan halus, lalu payudaraku mulai tumbuh dengan perlahan walau tak seperti perempuan lainnya tapi aku tetap bersyukur atas semua itu.

Bosan, malas, dan terkadang lupa pasti menjadi kendala dalam proses terapi obat yang aku jalani. Aku harus membiasakan diri untuk secara rutin mengonsumsi obat dari dokter agar keadaanku semakin membaik. ***Aku bersyukur atas keistimewaan yang ku miliki, karena banyak sekali pelajaran dan pengalaman yang diterima dari peristiwa ini.*** Bahkan saat ini aku dengan percaya diri mampu memasuki bangku perkuliahan dengan relasi pertemanan yang semakin luas. Aku mengambil jurusan psikologi di kota Semarang. Aku ingin membantu teman-teman lain yang memiliki keadaan serupa denganku agar tetap optimis dan semangat dalam menjalani hidup.

Saat malam purnama, 18 November 2016

Bulan







MEMILIKI ANAK DAN MENJADI KELUARGA BAHAGIA

HAK tidak dapat memiliki keluarga yang bahagia? Siapa bilang? Buktinya aku memiliki suami yang menyayangiku dan dikaruniai seorang anak perempuan yang sehat, pintar dan tidak mengalami hal sepertiku. Rahasiannya karena aku rutin mengonsumsi terapi obat yang diberikan dokter.

Awalnya aku merasakan kejanggalan pada tubuhku. Aku tumbuh tidak seperti perempuan pada umumnya. Aku takut, aku stres memikirkannya. Pada usiaku yang seharusnya sudah menstruasi aku bahkan belum mengalami menstruasi. Tubuhku menghitam, suaraku seperti laki-laki, tenagaku melebihi perempuan pada umumnya.

Aku enggan melihat diriku pada cermin. Mana mungkin dengan keadaanku yang seperti ini ada laki-laki yang mau menerimaku. Pasti mereka akan takut dengan penampilanku dan tidak percaya bahwa aku adalah perempuan. Kebetulan sepupuku juga mengalami hal serupa. Akhirnya kami memutuskan untuk memeriksakan keadaan kami. Rujukan demi rujukan kami datang demi mendapatkan kejelasan mengenai keadaan kami. Di daerah tempat kami tinggal belum ada fasilitas yang memadai. Sampai akhirnya kami mendapatkan kepastian bahwa kami mengalami HAK.



Aku merasa beruntung karena aku belum terlalu terlambat untuk mendapatkan obat-obatan untuk membantuku.

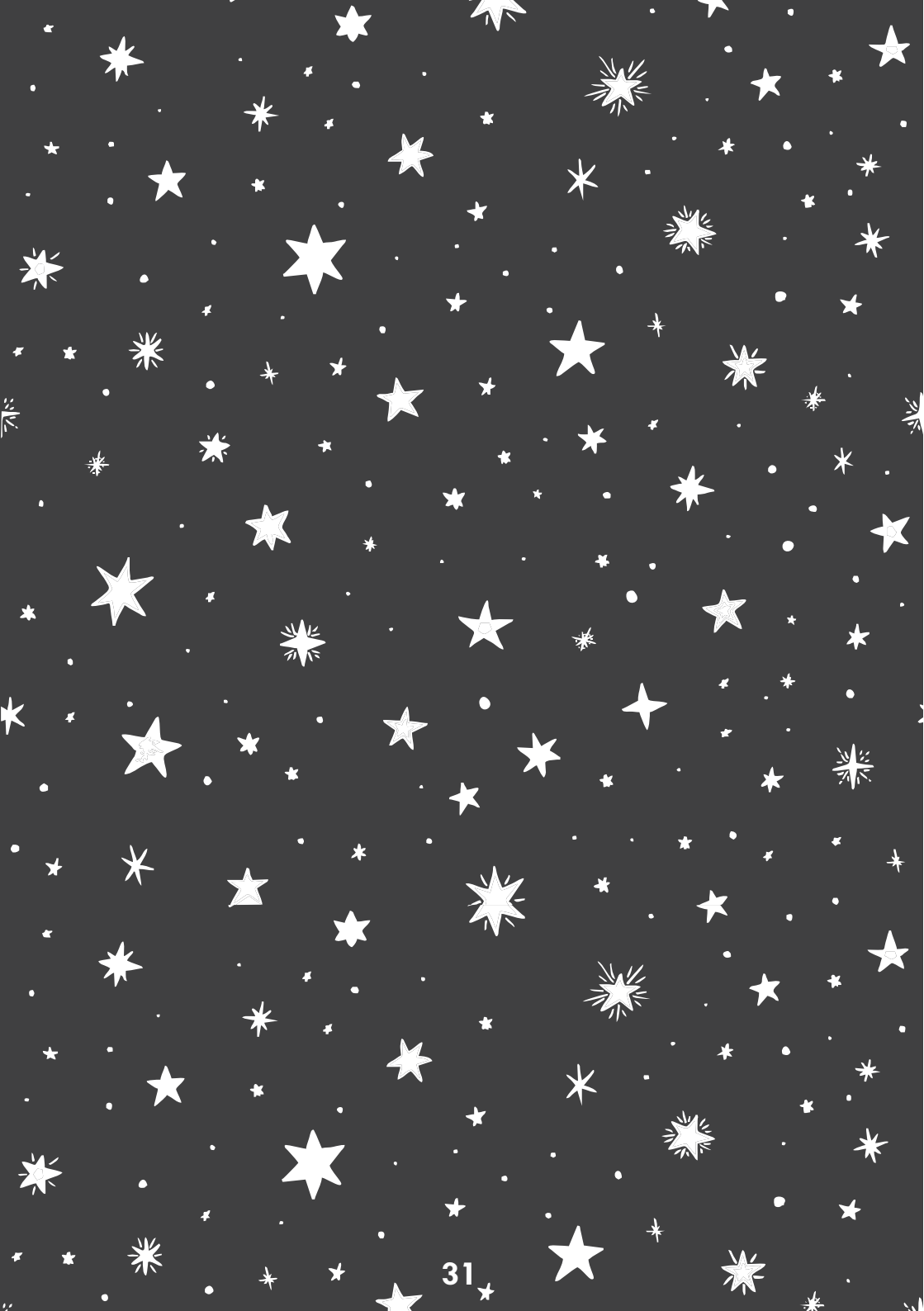
Aku bertekad untuk berubah. Aku ingin menjadi perempuan seutuhnya.

Rutin minum obat adalah kunci keberhasilanku saat ini. Bahkan saat ini menstruasiku teratur sehingga buah hatiku dapat lahir ke dunia.

Aku sangat bersyukur dengan memiliki suami yang mendukungku dan putri kecilku yang secara tidak langsung memberikanku semangat untuk terus optimis terhadap hidup.

Salam hangat dari aku,

Bintang







AKU SEORANG ATLET LARI

Namaku Angin,

Usiaku 12 tahun, saat ini aku kelas 2 SMP. Suaraku besar, kulitku berwarna gelap, aku tumbuh kumis dan jenggot, bulu kaki dan ketiakku juga lebih lebat. Apa aku laki-laki? Tidak aku yakin aku adalah seorang perempuan. Meskipun fisikku lebih menyerupai laki-laki, bahkan dadaku bidang layaknya laki-laki aku tetap menganggap diriku adalah anak perempuan.

Aku malah merasa beruntung dengan kondisi fisikku yang menyerupai laki-laki ini aku memiliki tenaga yang lebih dibandingkan anak perempuan pada umumnya. Aku kemudian menyalurkannya pada hobiku yang menyukai aktiVitas fisik. Yaa, aku menjadi seorang atlet lari. Aku beberapa kali mengikuti perlombaan dan meraih kemenangan. Di usiaku ini aku belum begitu memikirkan mengenai penampilan fisikku. Sampai suatu hari nenekku menyarankan ayahku untuk memeriksakan keadaanku.

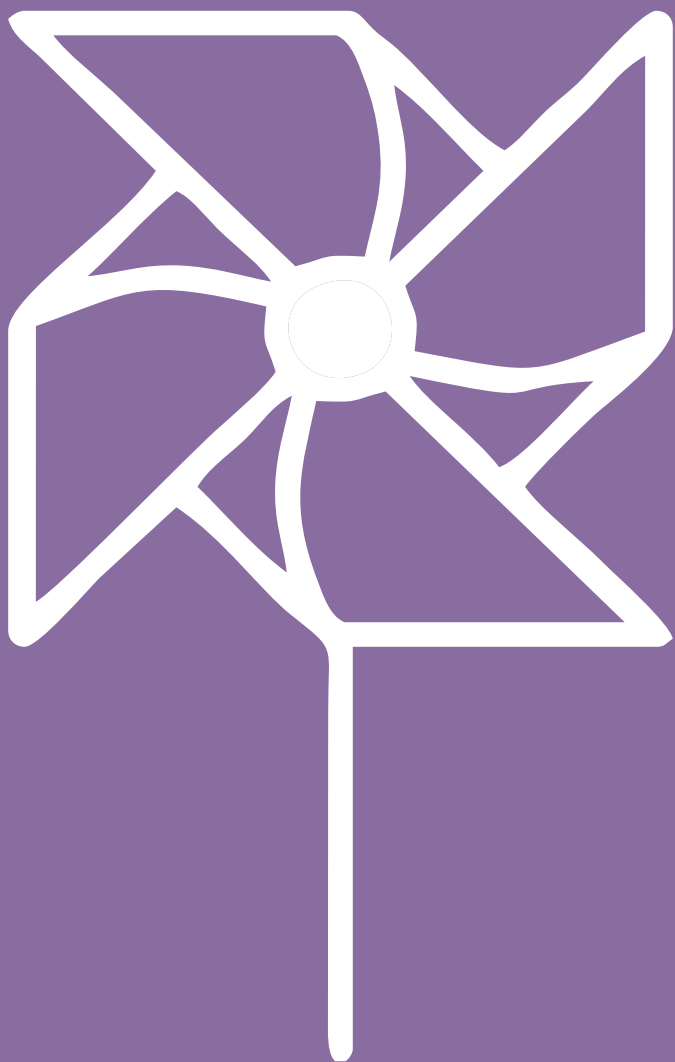


HAK sedikit asing di telingaku bahkan orang pada umumnya. Aku merasa belum banyak pengetahuan mengenai HAK ini. Kuputuskan untuk mengikuti saran orangtua dan melakukan pemeriksaan sesuai anjuran dokter. Tiga bulan sekali secara teratur datang untuk kontrol dan mau meminum terapi obat yang diberikan oleh dokter. Sejujurnya aku belum terlalu rutin dalam meminum terapi obat-obatan tersebut. Kegiatanku di sekolah yang padat kerkadang membuatku lupa untuk meminum obat.

Aku tinggal dengan nenekku, maklumlah apabila nenek juga sering lupa untuk mengingatkanku meminum obat secara rutin. ***Demi masa depanku aku harus minum obat secara disiplin dan teratur.*** Dukungan dari keluargaku semakin meyakinkan diriku untuk menjadi lebih baik. Tentunya dengan terus mengasah bakatku di bidang olah fisik. ***Bahkan pada kenaikan kelas kemarin aku mendapatkan ranking 3 di kelas.*** Belakangan ini belum banyak ***event*** perlombaan lari, oleh karena itu aku sedang ingin kembali fokus untuk belajar.

Salam teduh dari rimbunnya pepohonan,

Angin



diary-ku

Senyuman itu kembali datang. Senyum ceria bersama orang-orang di sekelilingku. Rasa syukur dan percaya diri kembali menemani langkahku. Langkah di mana aku harus tetap berjuang dengan kesabaran untuk kembali memulai hidup yang semestinya. Tidak ada penyesalan dan kekecewaan. Perjuanganku membuahkan hasil. Aku merasa utuh dan siap menghadapi dunia. Semua ini akan menjadi pelajaran yang tak terlupakan.

Semoga aku dapat menginspirasi orang-orang di sekelilingku.

Semarang, 19 Desember 2016



*Remaja dengan HAK
dapat **hidup bahagia**
dan **ceria** jika **minum**
obat **secara tepat**
dan **teratur***

Mimpi-mimpiku



Tekadku

Semangatku



UNDIP PRESS
UNIVERSITAS DIPONEGORO
SEMARANG